



La Lettre

Sommaire

- Le mot du conseil d'administration.
- Renouvellement du conseil d'administration.
- Nombreuses organisations concernant les maladies rares : CERVCO, Brain Team, AMR, VASCERN.
- Nouvelle version d'Orphanet Urgences.
- Formalités : emprunts immobiliers et permis de conduire.
- Filière Brain Team : programme AIDAN.
- Participants recherchés.
- Cotisations 2023.



Le mot du conseil d'administration

Nous sommes déjà en 2023 ! En début d'année, nous formulons des espoirs et pouvons faire un bilan de l'année écoulée. Les sujets de préoccupations ne manquent pas pour chacun de nous, pour nos proches, pour l'avenir. Mais il est bon aussi de relever les progrès.

En 2023, cela fera 30 ans que la maladie CADASIL a été localisée sur le chromosome 19 et nommée.

Il y a trente ans, les maladies génétiques et maladies rares n'étaient pas reconnues. Les soins, prises en charge, recherches étaient très limités. Les familles concernées par CADASIL subissaient la maladie.

De nos jours, cette maladie est connue des neurologues dans le monde entier. Le Pr Chabriat nous a notamment dit qu'il interviendra à Taïwan en 2023 au sujet de CADASIL, que la mutation est très fréquente dans une région italienne, que les travaux du programme de Recherche Hospitalo Universitaire progressent, etc. En 2023, des recherches portant sur le Liquide Céphalo Rachidien seront réalisées. Des participants sont recherchés.

Malgré ces nouvelles positives, et que la maladie soit de mieux en mieux connue, il est encore nécessaire de poursuivre la recherche, de l'encourager, pour que les pistes de stratégies thérapeutiques se concrétisent.

Nous restons donc mobilisés et confiants. Les progrès vont continuer. Nous avons besoin des chercheurs, des soignants, et également de soutien pour l'association CADASIL France !

Renouvellement du conseil d'administration.

Selon les statuts de CADASIL France, l'AG annuelle doit tous les trois ans procéder à l'élection des douze membres de son conseil d'administration, dont en 2023.

Certains administrateurs en sont membres depuis la création de l'association en 1999 et souhaiteraient passer le relais à d'autres adhérents. De plus, nous déplorons la perte de Richard, décédé en 2022, qui était administrateur depuis plusieurs années.

Des candidatures seraient donc les bienvenues. Le rôle d'un administrateur peut se limiter à la participation à quelques réunions, à Paris, ou par internet. Selon nos disponibilités, souhaits, possibilités, chacun peut contribuer à des tâches telles que la communication, la gestion des comptes, du site internet, etc.

N'hésitez pas à nous proposer de participer à une de nos réunions pour faire mieux connaissance et envisager de rejoindre l'équipe en charge de l'association !

De nombreuses organisations sont en charge des maladies rares

En 1993 il n'existait pas d'associations et organismes concernant les maladies rares. Ils sont nombreux désormais.

L'association **CADASIL France**, fondée en 1999, est affiliée à l'**AMR** (Alliance Maladies Rares), qui est une association à but non lucratif regroupant plus de 200 associations de malades. L'Alliance est financée en partie par l'AFM téléthon.

L'AMR a pour buts de faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès du public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé, d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes de pathologies rares, d'aider les associations et de promouvoir la recherche. Elle organise la Marche des Maladies Rares, des colloques, formations, actions de communication.

La France avait mis en place un premier plan national maladies rares sur la période 2005-2008. Il avait permis d'améliorer l'accès au diagnostic et à la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares grâce à la création de **centres de référence** maladies rares labellisés.

CADASIL France

Association régie par la loi du 1^{er} juillet 1901 - **Siège social** : Hôpital Lariboisière, Service de Neurologie, 2 rue Ambroise Paré, 75010 Paris

Renseignements : Catherine SURJOUS - CADASIL France 50 r. Vergniaud 75013 PARIS - president.cadasil@yahoo.fr www.cadasil.com

Au niveau médical, c'est le Centre de Référence des maladies Vasculaires rares du Cerveau et de l'Oeil à l'hôpital Lariboisière qui est spécialisé dans la prise en charge de plusieurs maladies rares de ce type, dont CADASIL. L'équipe du **CERVCO** coordonne un réseau avec des neurologues dans différents centres universitaires qui sont désignés comme **centres de compétences**.

Différents centres de référence concernant les maladies rares du cerveau sont regroupés dans une **filière de santé, Brain Team**, qui agit pour communiquer, informer, répertorier, développer des moyens de prise en charge, créer des coopérations.

Au niveau européen, des organismes officiels sont en charge des maladies rares. Des membres du conseil d'administration de CADASIL France représentent les associations de patients au sein de **VASCERN**, créé en 2016 (**réseau européen de référence des maladies vasculaires rares**), et sont conviés à de nombreuses réunions. Le Dr Hervé y représente le CERVCO. Le but est de favoriser l'harmonisation de la prise en charge des maladies rares dans les différents pays européens, de favoriser les échanges entre équipes spécialisées, avec la participation de représentants des patients.

Les sites internet de CADASIL France, de l'AMR, du CERVCO, de Brain Team, de VASCERN, etc. sont source de nombreuses informations utiles et encourageantes.

Orphanet Urgences

L'INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale) a créé en 1996 Orphanet, portail d'informations dédié aux maladies rares et aux médicaments orphelins. Les rédacteurs scientifiques travaillant pour cet organisme ont récemment mis à jour le document concernant les « Bonnes pratiques en cas d'urgence », pour la maladie CADASIL, en collaboration avec l'équipe du CERVCO.

Emprunts immobiliers

Les personnes atteintes de maladies graves et rares sont souvent exclues du droit à emprunter, donc à faire des projets de logements pour elles et leurs familles, même si elles sont en rémission ou n'ont pas de symptômes.

Depuis juin 2022, des mesures légales stipulent que pour les emprunts inférieurs à 200 000 € par assuré et dont l'échéance de remboursement intervient avant les 60 ans de l'emprunteur, le questionnaire de santé de l'assurance emprunteur est supprimé. Aucun examen médical de l'assuré ne peut être demandé par l'assureur.

Permis de conduire

Nous vous recommandons de consulter le livret « Permis de conduire et maladies rares » sur le site internet de la filière Brain Team.

En effet, un arrêté ministériel en 2022 stipule l'incompatibilité avec la conduite pour les pathologies neuro-évolutives dès le début du stade 3 de l'échelle de Reisberg (échelle développée dans l'évaluation de la maladie d'Alzheimer et permettant de mesurer la progression des symptômes des patients atteints d'atteintes neurodégénératives). Les personnes atteintes de troubles cognitifs liés à ces pathologies ne doivent plus conduire dès l'apparition d'un déclin cognitif.

Ce sujet est important. Les conducteurs qui ne sont pas en bonne santé ne doivent bien-sûr pas se mettre en risque d'accident pour eux et les autres conducteurs.

Il est difficile de renoncer à la conduite, ou que cette restriction soit imposée.

Mais quand la maladie évolue, une visite médicale est nécessaire, avec un médecin de ville agréé par le préfet de votre département, qui ne doit pas être le médecin traitant de la personne malade. C'est indispensable pour les responsabilités des conducteurs en cas d'accident.

Cette évaluation peut aboutir à un avis favorable pour une durée de deux ans, ou un avis avec des restrictions, voire un avis défavorable.

Programme AIDAN

La filière Brain Team propose le programme **AIDAN** (Accompagnement Interdisciplinaire Des Aidants dans les maladies Neurologiques rares) à destination des aidants accompagnant des malades souffrant de maladies rares neurologiques, en début de maladie ou bien malades depuis plus longtemps.

Il est possible de s'inscrire à six sessions thématiques : l'accompagnement psychologique, l'accompagnement médico-social, le soutien juridique, la conciliation au sein de la famille, ainsi que la prise en compte de la santé et du bien-être de l'aidant. Un module supplémentaire est proposé pour accompagner l'aidant dans l'évolution de la pathologie du proche malade qui abordera la question des directives anticipées et des différents deuils.

Chaque séance dure entre 2h et 3h à raison de deux séances par module, en distanciel par internet, entre le 7 mars et le 13 juin.

Merci de consulter le site <http://brain-team.fr/aidan/> pour plus d'informations.

Etude portant sur le Liquide Céphalo Rachidien

L'équipe de recherche clinique coordonnée par le Pr Chabriat lance une étude extrêmement importante pour le développement de nouveaux traitements dans CADASIL en lien avec le laboratoire du Dr Anne Joutel. Pour cette recherche, il est nécessaire de collecter du Liquide Céphalo rachidien (LCR) chez des patients atteints de la maladie.

Le LCR est un fluide biologique qui circule dans l'espace péri-vasculaire entourant les petites artères du cerveau. Il peut être prélevé par ponction lombaire. La ponction lombaire est un acte médical. Il est réalisé en routine par les neurologues, le plus souvent lors d'une hospitalisation de jour et ne nécessite pas de prise en charge particulière.

Le but de ce prélèvement est de préciser si certains marqueurs biologiques (par exemple une partie de la protéine NOTCH3) sont modifiés dans le liquide qui entoure tous les petits vaisseaux du cerveau au cours de la maladie CADASIL comparativement à des sujets témoins. Le dosage de ce marqueur pourrait ensuite servir pour tester rapidement l'efficacité des traitements en cours de développement.

Le Pr Chabriat et son équipe recherchent actuellement 30 patients atteints de la maladie de CADASIL volontaires acceptant d'avoir un prélèvement de LCR. N'hésitez pas à les contacter par mail à fanny.fernandes@aphp.fr ou par téléphone au 01 49 95 68 72.

Cotisation 2023

Les frais de fonctionnement de l'association sont très limités, ce qui permet d'attribuer la majorité des dons à la subvention annuelle à la Recherche, au nom de tous nos membres. Merci de nous aider à maintenir ce soutien financier, qui s'est élevé à 30 000 € en 2022.

Habituellement, nous invitons les adhérents de CADASIL France à régler leur cotisation annuelle, valable de janvier à décembre, lors des invitations aux AG. La prochaine assemblée générale aura probablement lieu après l'été, car la salle habituelle est en travaux. Alors, nous vous proposons de renouveler votre cotisation dès à présent, avec le formulaire joint ou sur le site www.cadasil.fr



Appel à volontaires

L'équipe de Neurologie (Pr Chabriat) de l'Hôpital Lariboisière de l'Assistance Publique- Hôpitaux de Paris recherche des volontaires pour participer à une étude sur le développement de jeux vidéo d'évaluation de la mémoire, de l'attention et du langage.

- Vous avez entre 20 et 60 ans et avez interrompu vos études avant le brevet des collèges ou le certificat d'études primaires
- Vous êtes affilié (e) à un régime de sécurité sociale,
- Vous ne souffrez d'aucune maladie neurologique.

- Vous avez entre 70 et 90 ans
- Vous êtes affilié (e) à un régime de sécurité sociale,
- Vous ne souffrez d'aucune maladie neurologique.

La participation à cette étude clinique implique de répondre à des évaluations sur ordinateur et d'être disponible pendant 2 heures. Une indemnité de 80 euros pour votre participation est prévue.

Vous êtes intéressé(e) ou souhaitez obtenir plus d'informations : téléphonez au 01 49 95 68 72 ou envoyez un mail à etude.telecog.aphp@gmail.com



Contact

Pour nous contacter, merci d'enregistrer un message sur le n° 06 41 37 47 77

Les Lettres de CADASIL France sont consultables sur le site www.cadasil.com. Il y est possible de vous inscrire à l'envoi par courriel.

Bulletin d'adhésion

Monsieur, Madame : _____

Adresse : _____

Tél : _____ Courriel : _____

Cotisation (30 €) : ☐

Double cotisation (couple, 60 €) : ☐

Cotisation et don : 50 € : ☐

75 € : ☐

Autre montant : € ☐

Don uniquement, sans adhérer : € ☐

Je joins un chèque à l'ordre de CADASIL France.

(Courrier à adresser à la trésorière de l'association : Jocelyne Ruffié – 62 avenue Soucis – 77340 PONTAULT COMBAULT)